

VRUCHTBAARHEID EN KANKER

Leidraad voor hulpverleners:

inzichten & aanbevelingen

**Universiteit Gent – Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidkunde
Afdeling Verplegingswetenschap en Vroedkunde**

**Joline Goossens, dr. Ilse Delbaere, Elsie Decoene, Jasmien Soetens,
prof. dr. Em. Maria Grypdonck, prof. dr. Sofie Verhaeghe & prof. dr. Ann Van Hecke**

Inhoud

1. Inleiding
2. Onderzoeksdoelstellingen
3. Methodologie
4. Resultaten
5. Aanbevelingen

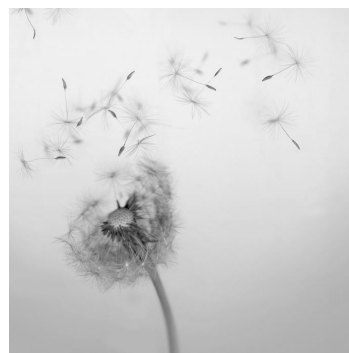


1. Inleiding

- Een oncologische behandeling kan een belangrijke impact hebben op de vruchtbaarheid (Oktem et al., 2010; Roni et al., 2011; Sabangh et al., 2009)
- Belangrijkste focus na diagnose: snelle start behandeling & overleven (Anderson et al., 2008; Vadaparampil et al., 2008)
- Complicaties op lange termijn (zoals verlies van vruchtbaarheid) krijgen lagere prioriteit (Anderson et al., 2008; Vadaparampil et al., 2008)
- Fertiliteit en toekomstig ouderschap is voor veel mensen belangrijk en heeft een invloed op de levenskwaliteit (Quinn et al., 2010)

2. Onderzoeksdoelstellingen

- (1) Exploreren van de noden, ervaringen en beleving van kankerpatiënten m.b.t. ‘vruchtbaarheid en kanker’;
- (2) Het ontwikkelen van een leidraad voor hulpverleners



3. Methodologie

1. Mixed-Methods Systematic Review
2. Kwalitatief onderzoek, gebaseerd op de principes van de Grounded Theory
3. Ontwikkeling leidraad met panelgesprekken

3. Methodologie

3.1 Mixed-Methods Systematic Review

Onderzoek naar:

1. De nood aan informatie over 'vruchtbaarheid en kanker' en de mate van gegeven/gekregen informatie,
2. Informatievoorkeuren en
3. Factoren die de informatievoorziening beïnvloeden.

Goossens, J., Delbaere, I., Van Lancker, A., Beeckman, B., Verhaeghe, S., Van Hecke, A. (2013). **Cancer Patients' and Professional Caregivers' Needs, Preferences and Factors Associated with Receiving and Providing Fertility-Related Information: a Mixed-Methods Systematic Review.** *International Journal of Nursing Studies*.

3. Methodologie

3.2 Kwalitatief onderzoek, gebaseerd op principes v.d. Grounded Theory

- **Dataverzameling:** Semi-gestructureerde interviews
- **Steekproef:**

Patiënten.

Inclusiecriteria: (1) mannen en vrouwen in de reproductieve leeftijd, (2) diagnose van kanker, (3) risico op tijdelijk of permanent verlies van vruchtbaarheid door de oncologische behandeling en (4) een gunstige prognose hebben.

Aantal participanten: 28 oncologische patiënten (29 interviews)

Hulpverleners.

Inclusiecriteria: op professioneel vlak in contact komen met kankerpatiënten die mogelijks onvruchtbaar waren tengevolge van de kankerbehandeling.

Aantal participanten: 16 hulpverleners

Tabel patiëntenkenmerken			
Kenmerken	\bar{x}	SD	Range
Leeftijd diagnose (jaar)	27.9	6.4	13 - 41
Leeftijd interview (jaar)	30.4	7.0	19 - 44
Kenmerken	n		
Geslacht			
Man	7		
Vrouw	21		
Type kanker			
Borstkanker	9		
Teelbalkanker	6		
Lymfoom	6		
baarmoederhalskanker	2		
Molazwangerschap	1		
Dysgerminoom	1		
Sarcoom	1		
Nierkanker	1		
Hersentumor	1		
Fertiliteitspreservatie			
Ja	13		
Nee	15		
Kinderen (diagnose)			
Ja	4		
Nee	24		
Kinderwens (diagnose)			
Nee	5		
Vervuld	2		
Twijfelachtig	3		
Toekomstig	13		
Actief	5		

Tabel hulpverlenerskenmerken			
Kenmerken	\bar{x}	SD	Range
Leeftijd (jaar)	37.3	5.8	27 - 47
Werkervaring	8.7	4.9	1 - 20
Kenmerken			
Geslacht			
Man	1		
Vrouw	15		
Leeftijd			
25 – 35 jaar	6		
36 – 45 jaar	9		
46 – 50 jaar	1		
Zorgdiscipline			
Medisch Oncoloog	4		
Gynaecoloog	2		
Hematoloog	1		
Verpleegkundig specialist	2		
Vroedvrouw	2		
Psycholoog	4		
Bioloog	1		

3. Methodologie

3.2 Kwalitatief onderzoek, gebaseerd op principes v.d. Grounded Theory

- **Data-analyse**

Cyclisch proces dataverzameling en –analyse tot saturatie

Validiteit: onderzoekerstriangulatie (7 onderzoekers/zorgverleners)

3. Methodologie

3.3 Ontwikkeling leidraad

- Twee panelgesprekken met zes hulverleners uit praktijk:
1 medisch oncoloog, 1 onco-gynaecoloog, 2 verpleegkundig specialisten,
1 psycholoog, 1 vroedvrouw.
- Aanvullende feedback door fertiliteitarts en kwaliteitscoördinator
vrouwenkliniek UZ Gent.

4. Resultaten

VRUCHTBAARHEID EN KANKER

Leidraad voor hulpverleners:
inzichten & aanbevelingen



Joline Goossens, dr. Ilse Delbaere, Elsie Decoene, Jasmien Soetens,
prof. dr. Em. Maria Grypdonck, prof. dr. Sofie Verhaeghe & prof. dr. Ann Van Hecke

Project gerealiseerd met de steun van Kom op tegen Kanker, de campagne van de Vlaamse
Liga tegen Kanker VZW.



4. Resultaten

Vruchtbaarheidsverlies

De betekenis van vruchtbaarheid

Emoties bij (mogelijk) verlies aan vruchtbaarheid

Omgaan met emoties

Vruchtbaarheid en de sociale omgeving

Fertiliteitspreservatie

De betekenis van fertiliteitspreservatie

Fertiliteitspreservatie bij mannen

Fertiliteitspreservatie bij vrouwen

Informatievoorziening en begeleiding

VRUCHTBAARHEID EN KANKER

Leidraad voor hulpverleners:
inzichten & aanbevelingen



Joline Goossens, dr. Ilse Delbaere, Elsie Decoene, Jasmien Soetens,
prof. dr. Em. Maria Grypdonck, prof. dr. Sofie Verhaeghe & prof. dr. Ann Van Hecke

Project gerealiseerd met de steun van Kom op tegen Kanker, de campagne van de Vlaamse
Liga tegen Kanker VZW.

Emoties bij mogelijk verlies aan vruchtbaarheid

- Vruchtbaarheid is een belangrijk thema
- Een mogelijk verlies aan vruchtbaarheid gaat gepaard met verschillende emoties

A word cloud of Dutch words representing negative emotions. The words are arranged in a cluster, with 'Onzeker' and 'Hoop' being the largest. Other prominent words include 'Bezorgd', 'Ongerust', 'Verdriet', 'Angst', 'Machteloos', 'Wanhoop', 'Eenzaam', 'Frustratie', 'Schuldgevoel', 'Neerslachtig', 'Boos', 'Spijt', 'Woede', 'Minderwaardig', and 'Controleverlies'. The colors range from light blue to dark blue.

Bezorgd

Ongerust

Verdriet

Spijt

Boos

Onzeker

Woede

Eenzaam

Frustratie

Hoop

Schuldgevoel

Neerslachtig

Angst

Machteloos

Wanhoop

Controleverlies

Minderwaardig

Emoties bij mogelijk verlies aan vruchtbaarheid

(1) Onzekerheid

- De impact op vruchtbaarheid is moeilijk te voorspellen = onzekerheid

'Je durft wel meer te dromen naar de toekomst ... Een gezin met kinderen, met alles erop en eraan: huisje, tuintje, boompje of hoe zeggen ze dat. (...) Maar natuurlijk tot de dag dat we weer mogen proberen van kinderen te krijgen, weet ge niets hé. Het zit in onzekerheid...'

- Onzekerheid is ruimer dan twijfel over het kunnen voortplanten



Emoties bij mogelijk verlies aan vruchtbaarheid

(1) Onzekerheid

- Extra zorg
- Gevolg: angst, frustratie, boosheid, machteloosheid, stress, ongerustheid, bezorgdheid en neerslachtigheid

Emoties bij mogelijk verlies aan vruchtbaarheid

(2) Hoop

- Onzekerheid vruchtbaarheid: verschillende mogelijke toekomstscenario's
- Focus op positieve scenario: HOOP ('overlevingsmechanisme')
- Hoop blijft aanwezig, zelfs bij hoog risico op onvruchtbaarheid: zoeken naar persoonlijke redenen om risicoperceptie te verlagen.

(2) Hoop

*‘Zoals nu zit ik wel met de verwachtingen dat het [vruchtbaarheid] misschien wel goed zal zijn. Omdat toch alles is goed gelukt, zoals die chemo en zo ook. Ik heb er eigenlijk niet veel last van gehad, dus **dan heb ik zo wel het gedacht ‘als ik er niet veel last van gehad heb, zal het ook niet veel mis gedaan hebben denk ik’ ... Het is ook maar één keer geweest [chemotherapie], dus ik denk op dat vlak... heb ik wel het gedacht van ‘het zal niet meer zijn wat het geweest is, maar het zal misschien toch nog lukken’, alle ja.***

Emoties bij mogelijk verlies aan vruchtbaarheid

(2) Hoop

- Hoop is continu aanwezig, maar kan veranderen door lichamelijke gewaarwordingen, nieuwe informatie of gebeurtenissen, vb. bij menstruele veranderingen

- Perceptie menstruatie:

Menstrueren = vruchtbaar zijn/blijven = hoop

Niet menstrueren = onvruchtbaarheid (en dus geen anticonceptie)= daling hoop

Emoties bij mogelijk verlies aan vruchtbaarheid

(3) Eenzaamheid

- Moeilijk bespreekbaar thema
- Stilte, zowel in sociale omgeving als in hulpverlening
- Gevolg gebrek aan openheid: EENZAAMHEID
- Eenzaamheid is vaak aanwezig, onafhankelijk van demografische factoren en algemene steun
- Moeilijk bespreekbaar door combinatie van verschillende factoren

Emoties bij mogelijk verlies aan vruchtbaarheid

(3) Eenzaamheid

Moeilijk bespreekbaar tussen *patiënt & sociale omgeving*:

- (1) Vruchtbaarheid is een intiem onderwerp.
- (2) Combinatie van moeilijk bespreekbare thema's (kanker & vruchtbaarheid).
- (3) Verminderde vruchtbaarheid is een weinig gekende nevenwerking
- (4) Sociale norm en sociale druk

Emoties bij mogelijk verlies aan vruchtbaarheid

(3) Eenzaamheid

Moeilijk bespreekbaar tussen *patiënt & sociale omgeving*:

- (5) Anders-zijn
- (6) Onmogelijk om te weten hoe het voelt, tenzij je het hebt
- (7) Onbegrip
- (8) Elkaar en zichzelf sparen (aanwezig bij patiënt en omgeving)

“Het uit de weg gaan van een emotioneel belastend thema door erover te zwijgen of het eenzijdig positief te benaderen met als doel zichzelf of anderen te beschermen tegen (extra) leed.”

Emoties bij mogelijk verlies aan vruchtbaarheid

(3) Eenzaamheid

Moeilijk bespreekbaar tussen *patiënt & hulpverleners*:

- (1) Eenzijdige focus op overleven
- (2) Positief denken

Ze gingen daar nooit heel diep op in vond ik, maar dat was altijd van 'Zorg nu eerst voor uzelf, pieker daar nu niet over. Gebruik al je energie om te genezen en we zien dan achteraf wel als het tweede luik kinderen komt'.

- (3) Gebrek aan ervaring en/of kennis

5. Aanbevelingen

- 28 'Vergeet-me-niet' – aanbevelingen
- Verdeeld over 5 kernaanbevelingen
 - 1) Sta als hulpverlener open voor het thema 'vruchtbaarheid en kanker'
 - 2) Informeer de patiënte over 'vruchtbaarheid en kanker'
 - 3) Begeleid de patiënte rond 'vruchtbaarheid en kanker'
 - 4) Streef naar overkoepelende zorg
 - 5) Geef extra zorg aan aandachtsgroepen

5. Aanbevelingen

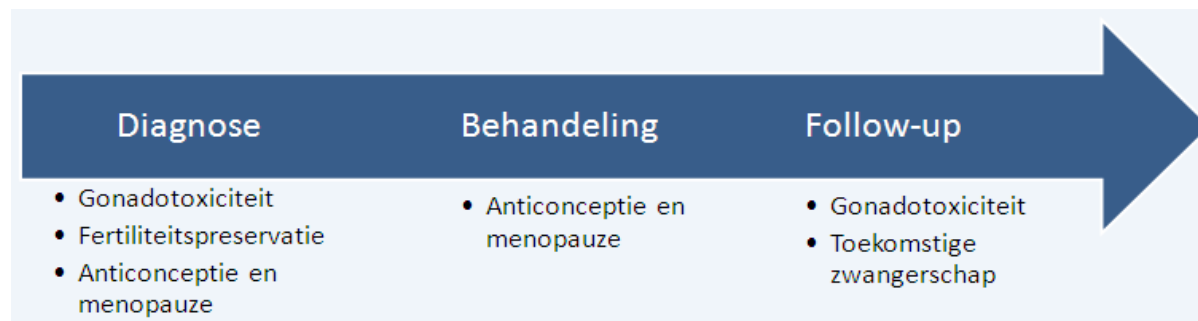
Sta als hulpverlener open voor het thema ‘vruchtbaarheid en kanker’

1. Neem een open houding aan ten aanzien van fertiliteitspreservatie.
2. Creëer openheid over ‘vruchtbaarheid en kanker’. Maak in gesprek met de patiënte duidelijk dat het een bespreekbaar thema is.
3. Wees ervan bewust dat uw houding tegenover fertiliteitspreservatie een belangrijke invloed kan hebben op de beslissing van de patiënte over fertiliteitspreservatie.

5. Aanbevelingen

Informeer de patiënte over 'vruchtbaarheid en kanker'

1. Informeer alle patiënten in de vruchtbare leeftijd.
2. Geef open, eerlijke en volledige informatie.
3. Geef informatie via een individuele consultatie, aangevuld met schriftelijke informatie.
4. Initieer het thema op verschillende tijdstippen. Informeer spontaan in de diagnostische fase en op einde van de behandeling/follow-up.



5. Sommige patiënten willen een bepaalde sturing in hun beslissing. Ondersteun de beslissing en stuur bij (indien nodig).

5. Aanbevelingen

Begeleid de patiënte rond 'vruchtbaarheid en kanker'

1. Bied psychosociale zorg aan patiënten. Dit door bijvoorbeeld in gesprek met de patiënte na te gaan hoe zij de problematiek rond 'vruchtbaarheid en kanker' ervaart, welke betekenis zij geeft aan vruchtbaarheid, door ruimte te maken om te luisteren, door vragen te stellen en door te vragen,
2. Wanneer de patiënte moeilijkheden ervaart, biedt dan psychosociale zorg aan en/of verwijst door naar de geschikte contactpersoon.
3. Geef de patiënte ruimte om hoopvol te zijn. Dit zonder valse of onrealistische hoop te creëren en met respect voor de functie die 'hoop' heeft voor patiënten.
4. Ga in een gesprek met de patiënte na in welke mate zij geconfronteerd wordt met factoren die de bespreekbaarheid van 'vruchtbaarheid en kanker' bemoeilijken.

5. Aanbevelingen

Begeleid de patiënte rond 'vruchtbaarheid en kanker'

5. Bevraag of de patiënte steun ervaart van de sociale omgeving en van specifieke vertrouwenspersonen, zoals de partner of moeder.
6. Bevraag in welke mate de patiënte wil dat haar omgeving betrokken wordt in de zorg en begeleiding bij 'vruchtbaarheid en kanker'.
7. Organiseer een instelling- en kankeroverkoepelend lotgenotencontact voor jonge kankerpatiënten in dezelfde levensfase. Patiënten hebben het meest nood aan lotgenotencontact bij het hernemen van hun 'normale' leven.

5. Aanbevelingen

Streef naar overkoepelende zorg

1. Garandeer een goede doorverwijzing en coördinatie tussen de afdelingen oncologie en fertiliteit.
2. Streef naar een goede samenwerking en overkoepelende zorg binnen en tussen de afdelingen oncologie en fertiliteit:
 - (1) streef naar een gemeenschappelijke visie op fertiliteitspreservatie,
 - (2) plan overlegmomenten tussen beide afdelingen,
 - (3) nodig fertiliteitsgerichte hulpverleners uit op de 'MOC',
 - (4) streef naar heldere en transparante rapportage in het patiëntendossier,
 - (5) breng hulpverleners op de hoogte van de beslissingen & verloop fertiliteitspreservatie
 - (6) maak afspraken over de doorverwijzing en zorg.
3. Organiseer bijscholing en opleidingen
4. Schakel per afdeling een centraal aanspreekpunt in.

5. Aanbevelingen

Geef extra zorg aan aandachtsgroepen

1. Jonge, kinderloze vrouwen met een toekomstige of twijfelachtige kinderwens kunnen extra moeilijkheden ervaren bij een (mogelijk) vruchtbaarheidsverlies.
2. Geef voldoende aandacht aan jonge patiënten die weigerachtig staan tegenover het thema 'vruchtbaarheid en kanker'.

Benoem de gonadotoxiciteit en mogelijkheid tot fertiliteitspreservatie in eerste instantie, zonder hier uitgebreid op in te gaan. Haal het thema in een volgend gesprek opnieuw aan.

VRAGEN?



'Vruchtbaarheid en kanker: vergeet-me-niet'

Contactgegevens: Joline Goossens

Telefoon: 09/332.05.89

E-mail: Jolgooss.Goossens@UGent.be